

**Методические рекомендации
по работе с родителями и опекунами
ВИЧ-положительных детей**



**Приверженность к АРВ-терапии
у ВИЧ-положительных детей
на разных возрастных
этапах**



Программа выпущена Некоммерческим партнерством «Е.В.А.» при поддержке

- СПб ГБУ «Городской информационно -методический центр «Семья»,
- ФКУ «Республиканская клиническая инфекционная больница» Минздрава России.

Материалы программы предназначены для психологов, консультирующих родителей или опекунов детей, живущих с ВИЧ.

Авторский коллектив:

Кибец Е.В.
Коваленко Т.А.
Евдокимова И.А.

Дизайн и верстка:

Иванова Елена

Рисунок на обложке создан
ВИЧ-положительным ребенком -
другом НП «Е.В.А.»



ПРОГРАММА ИНДИВИДУАЛЬНОГО И СЕМЕЙНОГО КОНСУЛЬТИРОВАНИЯ
ВИЧ-ИНФИЦИРОВАННЫХ И ЧЛЕНОВ ИХ СЕМЕЙ ПО ВОПРОСАМ
ЗДОРОВЬЕСБЕРЕГАЮЩЕГО ПОВЕДЕНИЯ
И ВЗАИМООТНОШЕНИЙ В СЕМЬЕ

**Приверженность к АРВ-терапии
у ВИЧ-положительных детей
на разных возрастных
этапах**

**Методические рекомендации
по работе с родителями и опекунами
ВИЧ-положительных детей**

ОГЛАВЛЕНИЕ

▪ Описание актуальности программы _____	5
▪ Цели и задачи программы _____	6
▪ Требования к уровню усвоения материала и ожидаемые результаты _____	7
▪ Виды консультативной работы _____	7
▪ Список сокращений и терминов, используемых в програм _____	7
▪ Структура программы _____	8
▪ Сессия №1 _____	9
▪ Сессия №2 _____	16
▪ Сессия №3 _____	22
▪ Сессия №4 _____	29
▪ Сессия №5 _____	35
▪ Приложения _____	44

Описание актуальности программы

С момента выявления вируса иммунодефицита человека (ВИЧ) прошло уже более 30 лет. Развитие медицины и появление ВААРВТ позволило значительно увеличить продолжительность жизни ВИЧ-положительных пациентов, а в идеале вообще свести на нет эффект вирусной инфекции. Поэтому в настоящее время на первое место выходит вопрос приверженности АРВТ, как фактора, способного улучшить не только продолжительность, но и качество жизни ВИЧ-инфицированных больных.

В настоящее время качество жизни ВИЧ-инфицированных больных напрямую зависит от двух факторов:

- Эффективность подобранной схемы лечения;
- Приверженность терапии.

Процесс лечения обуславливается их сочетанием: при низкой приверженности любое лечение неэффективно, также как и неэффективна высокая приверженность терапии без самих препаратов.

Известно, что среди пациентов, имеющих хронические заболевания, половина прекращает лечение, а среди тех, кто продолжает принимать препараты, только 50-60% принимают все предписанные дозы. Но, для лечения ВИЧ-инфекции обычно требуется прием более 95% дозы препаратов, в то время как для лечения других хронических заболеваний (артериальная гипертензия, гиперлипидемия и др.) достаточно значительно более низкого уровня выполнения рекомендаций.

Часто приверженность терапии рассматривается полярно, или она есть, или нет. Однако, на практике — это количественная величина, отражающая поведение пациента по приему препаратов. Она может варьироваться от 0% (не принята ни одна доза препаратов) до более чем 100%, когда пациент принимает большие дозы, чем предписано.

Четких факторов, предсказывающих, будет или нет пациент выполнять назначения врача, нет. Поэтому распознавание феномена не следования врачебным рекомендациям затруднено. За последние десятилетия было проведено множество исследований, посвященных усилению приверженности терапии, их число увеличилось с появлением ВААРТ. К сожалению, в настоящий момент не существует одного единственного средства, которое стимулировало бы пациента к выполнению рекомендаций.

Обеспечение приверженности к лечению ВИЧ-инфекции представляет собой сложную задачу, которая не может быть решена усилиями только лишь врачей-инфекционистов. Как и любое хроническое заболевание ВИЧ-инфекция оказывает влияние на личность пациента и его поведение.

Очень часто нарушение приверженности лечению происходит за счет психологических реакций пациента (осознанных и неосознанных) и его отношения к болезни. Поэтому нельзя недооценивать роль социально-психологической службы в процессе лечения и реабилитации ВИЧ-положительных пациентов.

Работа психолога по формированию приверженности к терапии ВИЧ-инфицированных детей идет неразрывно с работой по коррекции и усилению приверженности у их родителей (опекунов). Родители являются ролевой моделью для своих детей не только в аспекте социального взаимодействия, но и в аспекте отношения к своему здоровью, то есть, если родители не заботятся о своем здоровье и не принимают терапию, высока вероятность того, что и у ребенка не сформируется самостоятельная приверженность.

Таким образом, работа по повышению приверженности терапии является одной из самых актуальных и значимых в настоящее время и должна быть обращена не только на самого ребенка, но и на его семью.

Данная программа состоит из пяти занятий по 90 минут. Каждое занятие содержит небольшой информационный блок для родителей, а также рекомендации по проведению сессии для специалистов. Занятия направлены на консультирование родителей по вопросам формирования и усиления приверженности к терапии у детей на разных возрастных этапах.

Цели и задачи программы

Цель программы: сформировать у родителей представления о способах формирования приверженности к АРВТ у ВИЧ-положительного ребенка в зависимости от его возраста и других социально-психологических условий.

Задачи программы:

- Предоставить родителям основную информацию о приверженности терапии и психологических особенностях приема АРВ-препаратов у детей;
- Проконсультировать родителей по вопросу связи приверженности у детей с их собственной приверженностью;
- Обучить родителей способам формирования приверженности к АРВТ у детей дошкольного возраста;
- Информировать родителей о формировании приверженности к лечению у школьников;
- Проинформировать родителей о их роли в поддержании и усилении приверженности детей в подростковом возрасте.

Требования к уровню усвоения материала и ожидаемые результаты

В результате прохождения программы родители (опекуны) детей и подростков, затронутых ВИЧ-инфекцией, будут обладать знаниями:

- О понятии и сути приверженности терапии;
- О психологических особенностях приема АРВ-препаратов у детей;
- О связи приверженности к терапии у детей с родительской приверженностью;
- О формировании, поддержании и усилении приверженности к АРВТ у детей разного возраста.

Также предполагается, что прохождение программы поможет родителям (опекунам) детей и подростков, затронутых ВИЧ-инфекцией:

- Сформировать ответственное отношение к здоровью ребенка и к своему собственному;
- Понять связь приверженности к АРВТ с качеством жизни ребенка;
- Осознать мотивы нарушения приверженности к терапии у детей;
- Овладеть навыками формирования, поддержания и усиления приверженности к лечению у детей на разных возрастных этапах.

Виды консультативной работы

Основными видами работы во время индивидуальных консультаций родителей ВИЧ-инфицированных детей, являются:

- Беседа;
- Интервью;
- Анкетирование;
- Опрос;
- Мини-лекция;
- Упражнение;
- Практическое задание;
- Ситуационное задание;
- Арт-терапевтическое задание.

Список сокращений и терминов, используемых в программе

- **АРВТ или АРВ-терапия** — антиретровирусная терапия; лечение, направленное на подавление активности ВИЧ;
- **ВААРТ** — высокоактивная антиретровирусная терапия; комбинированная антиретровирусная терапия тремя или более разными препаратами,

- подавляющими активностью ВИЧ;
- **ВИЧ** — вирус иммунодефицита человека;
- **Нозокомиальный** — внутри больничный, инфекция или заболевание, которые были получены в результате обращения в мед. учреждение;
- **Приверженность (к лечению)** — желание лечиться и строгое следование правилам приема лекарственных препаратов;
- **Стигматизация** — негативное социальное последствие, связанное со сложившимся в обществе стереотипом воспринимать какую-либо болезнь как постыдную, отторгающую, дискриминирующую.

Формы оценки базовых знаний и итогового контроля полученных знаний, умений, практических навыков

Для оценки базовых знаний о приверженности к АРВ-терапии и ее особенностях, которыми обладают родители, на первой встрече им предлагается заполнить анкету (Приложение №1). Форма содержит как закрытые, так и открытые вопросы для возможности оценки качественных изменений, произошедший за период работы. Для итогового контроля полученных знаний, умений, практических навыков на последней встрече родителям даются их анкеты, заполненные в начале программы с просьбой оценить правильность данных ранее ответов, исправить ошибки, если таковые были допущены и прокомментировать их. Также родителям предлагается заполнить форму обратной связи (Приложение №2).

Структура программы

№ сессии	Тематические блоки программы	Время
1	Понятие приверженности. Особенности приема АРВ-препаратов у детей	90 минут
2	Связь приверженности у детей с приверженностью к лечению у родителей	90 минут
3	Формирование приверженности к АРВ-препаратам у детей дошкольного возраста	90 минут
4	Формирование приверженности к АРВ-препаратам у школьников	90 минут
5	Приверженность к АРВ-терапии в подростковом возрасте	90 минут

СЕССИЯ 1.

Понятие приверженности

Особенности приема АРВ-препаратов у детей

Целью данной сессии является, в первую очередь, знакомство с родителями, установление доверительного контакта, выявление знаний родителей ВИЧ-инфицированных детей о самой сути понятия приверженности, механизмах ее формирования и возрастных особенностях этого феномена.

Задачи сессии:

- Выяснить, каковы знания родителей о приверженности к терапии и особенностях приема АРВ-препаратов;
- Дополнить уже имеющуюся информацию по данному вопросу, а также при необходимости предоставить новую;
- Обсудить отношение к ВААРТ и особенности поведения людей, живущих с ВИЧ;
- Обсудить основные трудности в процессе формирования приверженности;
- Обсудить социально-психологические факторы приверженности к АРВТ.

Этап	Время	Тема	Метод
1.1.	15 минут	Знакомство с родителями, установление контакта. Информирование о целях и задачах программы, в целом, и данной сессии, в частности, а также о ходе и продолжительности занятия	Беседа
1.2.	5 минут	Заполнение анкеты для оценки базовых знаний	Анкетирование
1.3.	15 минут	Обсуждение знаний родителей о понятии приверженности, механизмах ее формирования и возрастных особенностях этого феномена	Интервью
1.4.	20 минут	Мини-лекция для родителей о понятии приверженности и особенностях приема АРВ-препаратов у детей	Мини-лекция
1.5.	15 минут	В контексте полученной информации обсудить конкретные случаи и трудности, с которыми сталкивались родители	Беседа

Этап	Время	Тема	Метод
1.6.	15 минут	Выдать родителям карточки с практическим заданием. Обсудить результаты	Практическое задание
1.7.	5 минут	Завершение встречи, подведение ее итогов. Озвучивание темы домашнего задания	Беседа

1.1. Знакомство с родителями, установление контакта Информирование о целях и задачах программы, в целом, и данной сессии, в частности, а также о ходе и продолжительности занятия

Начать работу следует со знакомства с родителями и установления контакта с ними. Важно рассказать об актуальности темы приверженности к АРВТ у детей. Затем следует проинформировать о целях и задачах данной встречи, а также о структуре программы, в целом. И обязательно подчеркнуть принцип конфиденциальности, который будет соблюдаться в ходе сегодняшней встречи и всех последующих.

1.2. Заполнение анкеты для оценки базовых знаний

Для оценки исходных знаний родителей по вопросам приверженности к ВААРТ предлагается заполнить форму оценки базовых знаний, представленную в Приложении №1. Важно объяснить родителям, что заполнение данной анкеты направлено не на проверку знаний, как таковых. Это необходимо для того, чтобы дать консультанту информацию о том, какие вопросы родителям уже хорошо знакомы, а на какие стоит обратить особое внимание.

1.3. Обсуждение знаний родителей о понятии приверженности, механизмах ее формирования и возрастных особенностях этого феномена

К обсуждению предлагаются следующие вопросы:

- Что вам известно о приверженности к лечению?
- Является ли это тема актуальной для вас и почему?
- Что вас больше всего интересует в рамках этой темы?
- Как вы думаете, есть ли отличия в феномене приверженности у детей при различных заболеваниях?

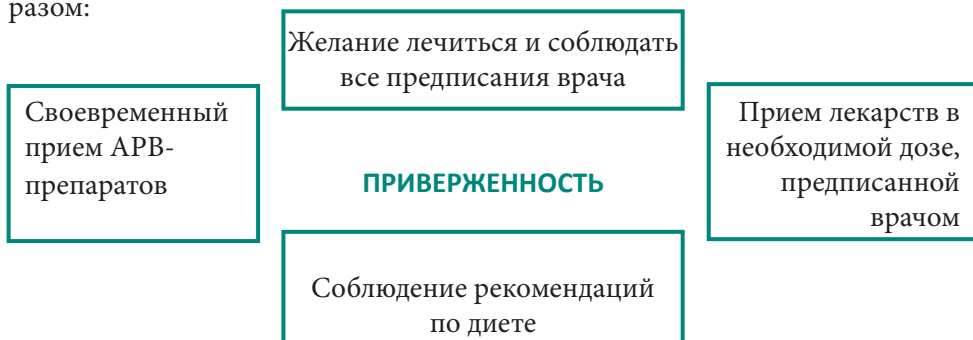
Список вопросов может быть дополнен в зависимости от индивидуальных особенностей родителей и актуальности данной темы для них. В рамках обсуждения консультанту следует выступать также в роли модератора — направлять беседу и инициировать активность.

1.4. Мини-лекция для родителей о понятии приверженности и особенностях приема АРВ-препаратов у детей

В ходе лекции особенно важно предоставлять информацию доступным и понятным языком и ориентироваться на реакцию аудитории. Также следует уделять особое внимание тем аспектам, знание о которых в дефиците у родителей. Возможно добавление в мини-лекцию элементов дискуссии для поддержания контакта с родителями.

Понятия приверженности. Проблема не соблюдения пациентами назначений врача существует с самых древних времен. Значительно выросло внимание специалистов к этой теме за последние десятилетия, что вызвано увеличением хронических заболеваний, в том числе ВИЧ-инфекции, и особенностями лечения ВААРТ.

Под термином «приверженность» в настоящее время понимается участие пациента в формировании плана действий по сохранению и укреплению его здоровья. «Приверженный» в русском языке означает «являющийся неизменным сторонником кого-либо или чего-либо, преданный, верный». «Быть приверженным» буквально означает «следовать», «быть верным чему-то». То есть, это понятие характеризует отношение и, как следствие этого отношения, определенное поведение. Такая вовлеченность предполагает поведение, обусловленное установками и ценностями личности. Таким образом:



Сложность заболевания и значительные требования к образу жизни и поведению пациентов, получающих терапию, обуславливают нестабильность их приверженности к лечению.

В настоящее время выделяются наиболее значимые группы барьеров, которые оказывают влияние на приверженность ВИЧ-инфицированных больных к АРВТ:

1. Личностные особенности пациентов:

- депрессия;
- алкогольная или наркотическая зависимость;
- нарушение памяти и внимания;
- прямой отказ от препаратов;
- ощущение несвободы (постоянная зависимость жизни от приема АРВТ);

2. Представления, связанные с препаратами:

- реальные либо ожидаемые побочные эффекты (иногда страх перед возможными побочными эффектами провоцирует отказ от терапии, либо появление тех самых эффектов);
- вкус, размер, количество препаратов (устранение этого фактора также входит в процесс подбора схемы лечения врачами, когда важно подобрать не только эффективную схему терапии, но и наиболее удобную для приема. Особенно актуально это у детей);
- улучшение самочувствия (после определенного периода приема препаратов, пациенты могут почувствовать значительные улучшения общего состояния, что уменьшает мотивацию к продолжению лечения);
- сомнения в эффективности («Если эти препараты настолько сильные и эффективные, то почему от них нельзя выздороветь?»);
- отсутствие веры в положительный эффект лечения;

3. Режим приема препаратов:

- необходимость изменения стиля жизни (подчинение привычного ритма жизни графику приема АРВТ);
- представления о неудобстве и сложности приема АРВТ;
- сложность соблюдения диеты (прием препаратов также неразрывно связан с приемами пищи);

4. Социальные факторы:

- недоверие к системе здравоохранения (особенно ярко проявляется у пациентов, инфицированных в медицинских учреждениях);
- боязнь огласки ВИЧ-положительного статуса (обусловлено высокой стигматизацией в обществе);
- социальная изоляция (последствие стигматизации, выраженное в стремлении скрыть свои симптомы, отгородиться);
- влияние социального окружения (отсутствие психологической поддержки, а также прямое препятствие приему АРВ-препаратов со стороны близких).

Кроме барьеров также выделяют факторы, способствующие выполнению рекомендаций по приему ВААРТ:

1. Личностные факторы:

- высокая самооценка (напрямую связана с заботой о самом себе и своем здоровье, ценностью себя);
- принятие болезни (формирование надежной приверженности возможно только в случае принятия и осознания пациентом своей болезни);

2. Факторы, связанные с приемом препаратов:

- вера в эффективность ВААРТ;
- понимание необходимости следования рекомендациям (зависит от уровня владения информацией на доступном и понятном уровне);
- наличие простого и удобного режима приема АРВТ;

3. Социальные факторы:

- терапевтический контакт с лечащим врачом и другими специалистами;
- осведомленность друзей и семьи о болезни и поддержка с их стороны (тема болезни не должна быть запретной, очень важно иметь хотя бы одного близкого человека, с которым можно поделиться переживаниями и размышлениями на эту тему);
- благоприятная социальная ситуация (для успешного лечения важно чтобы у пациента были решены основные социально-бытовые проблемы: что есть, где жить и т. п.).

Особенности приема АРВ-препаратов у детей

Прием АРВТ у детей может внести существенные изменения в жизнь семьи и создать определенные трудности. Очень важно всесторонне обдумать и обсудить с другими членами семьи прием препаратов ребенком.

Прием ребенком препаратов в строго определенное время, а также изменение характера и режима питания могут привести к изменению привычного уклада семьи. Это само по себе является довольно сильным стрессовым фактором, охватывающим всех членов семьи, а также может потребовать дополнительных затрат, как временных, так и материальных.

Жизнь семьи с момента начала лечения подчиняется определенному режиму. Необходимо регулярно посещать лечебные учреждения для получения препаратов, беспокоиться об их своевременном пополнении. Также необходимо периодическое обследование ребенка специалистами и проведение лабораторных исследований. Важно продумать, каким образом будет происходить совмещение приема АРВТ и посещение ребенком детских образовательных учреждений, предусмотреть все сложности, с которыми можно столкнуться при приеме препаратов вне дома, например, в гостях, в поездке,

в лагере, в школе, на отдыхе и т. д. Памятку на тему: «Ваш ребенок начинает прием АРВТ. О чем важно помнить?» вы можете найти в Приложении № 3.

Важно не только заблаговременно выявить все возможные препятствия при соблюдении приема препаратов, но и заранее продумать стратегии их преодоления. В этом случае родителям может понадобиться психологическая, социальная и правовая помощь, которую могут предоставить специалисты медицинских и социальных учреждений, а также сотрудники не коммерческих организаций, работающих в сфере оказания помощи людям, затронутым эпидемией ВИЧ.

Как показывает практика большинство проблем приверженности к терапии у детей можно исправить через консультирование взрослых — родителей, опекунов, родственников, специалистов детских домов и т. д.

1.5. В контексте полученной информации обсудить конкретные случаи и трудности, с которыми когда-либо сталкивались родители

Говоря с родителями о приверженности важно создать атмосферу открытого обсуждения всех препятствий, возникающих при приеме препаратов. Это способствует улучшению коммуникаций в семье в отношении данной тематики. Можно уточнить некоторые детали с помощью следующих вопросов:

- Что делает взрослый для адаптации ребенка к лечению?
- Принимает ли еще кто-то из членов семьи АРВТ?
- Каким образом осуществляется прием ребенком препаратов?
 - Используются ли поощрения за соблюдение ребенком приема лекарств?
 - Кто помогает ребенку при приеме АРВТ?

Вопросы могут быть дополнены или адаптированы в соответствии с особенностями семейной ситуации и запросом.



1.6. Выдать родителям карточки с практическим заданием Обсудить результаты

Для закрепления полученных знаний родителям предлагается выполнить

практическое задание. Родителям предлагается набор карточек, на которых напечатаны факторы, оказывающие либо положительное, либо отрицательное влияние на приверженность к лечению. Необходимо разделить карточки на две группы (положительное и отрицательное влияние) и аргументировать свой выбор. Карточки к практическому заданию находятся в Приложении №4.

1.7. Завершение встречи, подведение ее итогов

Озвучивание темы домашнего задания

В конце встречи важно получить обратную связь. Для этого можно использовать следующие вопросы:

- Что нового вы узнали в ходе нашей встречи?
- Что из сегодняшней сессии оказалось для вас наиболее интересным?
- Что вам больше всего запомнилось?
- Остались ли какие-то неосвещенные вопросы по данной теме?

Затем родителям предлагается следующее домашнее задание: используя доступные источники ответить на вопрос, чем отличается приверженность к лечению ВИЧ-инфекции от приверженности к лечению других хронических заболеваний? И отличается ли вообще?

Список использованной литературы:

- 1. Беляева В.В., д.м.н. Повышение приверженности к антиретровирусной терапии и предупреждение лекарственной устойчивости.-М.:Акварель, 2010.-64с.
- 2. ВИЧ — медико-социальная помощь. Руководство для специалистов. Под редакцией Н.А. Белякова. - СПб: Балтийский медицинский образовательный центр, 2011.-356с.,илл.
- 3. Дети со знаком «плюс»: Книга для настоящих и будущих родителей (информационное пособие для родителей и опекунов детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции)/А.И.Загайнова, Л.Ю. Афонина, Е.Е. Воронин, Т.А. Епоян; Под ред. А.И. Загайновой.-М.,2010.
- 4. Плавинский С.Л., д.м.н. Мероприятия по усилению приверженности терапии.-М.:Акварель, 2010.-48с.

СЕССИЯ 2.

Связь приверженности у детей с приверженностью к лечению у родителей

Основной целью данной сессии является получение родителями представлений о связи приверженности у детей с приверженностью к лечению у родителей, а также дополнение уже имеющихся знаний.

Задачи сессии:

- Выявить уровень знаний родителей о взаимосвязи их личной приверженности к терапии с приверженностью к лечению у детей;
- Дополнить уже имеющуюся информацию по данному вопросу, а также при необходимости предоставить новую;
- Обсудить, каким образом взрослые могут помочь обеспечить эффективность антиретровирусного лечения детей?
- Обсудить, какие приемы по повышению приверженности могут быть использованы, либо уже используются, в данной семье?

Этап	Время	Тема	Метод
2.1.	15 минут	Приветствие, обсуждение прошлой встречи. Разбор домашнего задания по прошлой сессии	Беседа
2.2.	10 минут	Заполнение анкеты для оценки знаний о связи приверженности у детей с приверженностью к лечению у родителей	Анкетирование
2.3.	25 минут	Мини-лекция о связи приверженности у детей с приверженностью к лечению у родителей	Мини-лекция
2.4.	15 минут	Небольшой опрос для проверки усвоения материала	Беседа
2.5.	20 минут	Практическое задание: проигрывание ситуации инструктажа по приему ребенком препаратов.	Практическое задание
2.6.	5 минут	Завершение встречи, подведение ее итогов.	Беседа

2.1. Приветствие, обсуждение прошлой встречи

Разбор домашнего задания по прошлой сессии

Начать сессию можно со следующих слов: «Здравствуйте, рады видеть вас снова. Прежде, чем мы перейдем ко второй теме нашей программы, хотелось бы немного вспомнить прошлое занятие:

- Что показалось вам наиболее интересным во время нашей первой встречи?
- Сумели ли вы уже применить полученные знания?
- Возникли ли у вас какие-то дополнительные вопросы по первой теме?

Также следует обсудить домашнее задание. Для этого можно использовать следующие фразы:

- Удалось ли вам найти необходимую информацию по заданному вопросу?
- Что из прочитанного произвело на вас наибольшее впечатление?
- Отличается ли, по вашему мнению, приверженность к лечению ВИЧ-инфекции от приверженности к лечению других хронических заболеваний?
- Каковы основные отличия?

После обсуждения можно дополнить приготовленную родителями информацию.

2.2. Заполнение анкеты для оценки знаний о связи приверженности у детей с приверженностью к лечению у родителей

На этом этапе родителям предлагается заполнить небольшую анкету (Приложение №4). Необходимо дать ответы на поставленные вопросы, выбрав «да» или «нет» в графе ответов. После заполнения анкеты необходимо просмотреть ответы и обсудить их. Начать стоит с правильно данных ответов, затем перейти к тем, где были допущены ошибки. К обсуждению вопросов по данной сессии следует подходить с особой осторожностью, чтобы не вызвать чувство вины родителей за незнание чего-либо, ошибочные действия и т. д.

2.3. Мини-лекция о связи приверженности у детей с приверженностью к лечению у родителей

Основным условием эффективности лечения ВИЧ-положительных детей при помощи ВААРТ является формирование, поддержание и контроль приверженности родителей (опекунов) и лиц, осуществляющих уход за ребенком к лечению детей. Потому что вся ответственность за здоровье ребенка до определенного этапа лежит именно на них. Кроме того, ребенок усваивает



меры и степень заботы о своем здоровье по примеру того, как это делают родители (опекуны). Например, в ситуации, когда родитель сам не принимает необходимые препараты, но привержен к лечению ребенка, существует большая вероятность, что, самостоятельная приверженность у ребенка не сформируется. Прием препаратов, в данном случае, может восприниматься ребенком не как элемент постоянного поддержания своего здоровья, а как атрибут детства: «Маленьких детей можно заставить пить таблетки, а когда я стану взрослым и сильным, можно больше их не пить, как папа!».

Кроме соблюдения режима приема АРВТ родителям необходимо выполнять специфические рекомендации врача по особенностям приема препаратов и питанию ребенка. Как уже говорилось ранее, для эффективности антиретровирусного лечения ребенок должен регулярно принимать не менее 95% назначенных доз АРВ-препаратов (по оценкам ВОЗ). Пока ребенок и его родители (опекуны) находится в лечебном учреждении, прием и контроль за соблюдением предписаний может осуществляться персоналом больницы (врачами, медицинскими работниками). Но, для успеха лечения гораздо важнее постоянное наличие рядом с ребенком осведомленного, дисциплинированного и ответственного взрослого, который сможет осуществлять с ребенком прием АРВ-препаратов дома. Для этого важно подготовить не только ребенка, но и родителей к началу лечения. Все люди, ухаживающие за ребенком, должны быть обучены правилам и навыкам антиретровирусной терапии детей и получить у врача ответы на следующие вопросы:

- **Какие лекарства необходимо давать ребенку?** (Важно уметь различать препараты, знать особенности хранения, дозирования и приема каждого из лекарств);
- **Когда необходимо давать ребенку лекарства?** (Необходимо помнить точное время приема, связь с приемом пищи, совместимость с другими препаратами и некоторыми продуктами питания);
- **Как нужно давать лекарства ребенку?** (Делить или целиком, смешивать или нет, мензуркой или шприцем и т. д.). Расширенный список вопросов для уточнения у лечащего врача можно найти в Приложении №5.

Как уже говорилось ранее, следует определить круг лиц, которые будут готовить лекарства и давать их ребенку. Каждый раз при смене дозировок препарата или частичной смене лиц, осуществляющих уход, инструктаж должен проводиться заново в полном объеме следующим образом:

- Инструктор (врач, или медицинская сестра) демонстрирует, каким образом отмерять дозировку препарата на день. Затем просит повторить — разложить дозы препаратов в контейнер для приема ребенком в течение одного дня. Для жидких форм — просят отмерить необходимое количество препарата.
- Далее предлагается придумать определенную маркировку тем лекарствам, которые можно перепутать из-за внешнего сходства (это можно сделать при помощи разноцветных стикеров, ярлыков, цветного скотча и других материалов).

Инструкция о маркировке должна находиться под рукой, чтобы к ней можно было обратиться в любой момент.

- Так как шприц для дозирования жидких форм препаратов можно использовать неоднократно, следует наклеить на него и на лекарство ярлыки одного цвета. На шприце можно отметить уровень необходимой дозы для удобства. Нельзя использовать шприцы, у которых стерлась маркировка, заедает поршень и т. п.
- Готовить лекарства нужно без спешки, спокойно, особенно в начале терапии.
- Также, следует отвести специальное место в доме для приготовления лекарств.



Хранить лекарства не следует на солнце или в других жарких местах. Большинство из АРВ-препаратов надо хранить в прохладном месте, например, в холодильнике. Однако, необходимо ознакомиться с условиями хранения каждого из них в отдельности. Жидкие формы лекарственных препаратов стоит хранить в стеклянной таре. А самое главное, все лекарственные средства должны храниться в недоступном для детей месте.

Нельзя называть лекарства «конфетами», «вкусняшками», чтобы не провоцировать ребенка целенаправленно искать препараты и употреблять их.

Существует ряд методических приемов для повышения приверженности, которые могут помочь родителям или лицам, осуществляющим уход за ребенком, избежать пропусков препаратов из-за «забывчивости», а именно:

- Связь приема препаратов с каким-либо привычным действием в режиме дня (чистка зубов, бритье и т. д.);
- Использование электронных средств — часы, мобильный телефон, будильник и т. п.;
- Упаковка лекарственных препаратов в контейнеры с указанием дней недели, что позволит визуально увидеть пропущенный препарат, а в идеале — предотвратить его пропуск;
- Ведение дневника, в котором указан режим приема препаратов ребенком. После каждого приема родители делают какую-либо отметку;
- Напоминание или картинка на внутренней стороне входной двери также поможет родителям вспомнить о необходимости приема препарата ребенком перед его уходом в школу, либо перед тем, как вести его в детский сад и т. д.



2.4. Небольшой опрос для проверки усвоения материала

Для контроля усвоения материала можно использовать следующие вопросы:

- Какая из тем, затронутых в ходе нашей лекции, заинтересовала вас больше всего?
- Что оказалось наиболее полезным для вас?
- Как полученные знания могут помочь вам в обычной жизни? И могут ли?
- Осталось ли для вас что-то непонятным по вопросу связи приверженности детей и родителей?

При возникновении иных вопросов, следует дополнительно разобрать интересующие родителей моменты. Необходимо также развеять мифы, если таковые все еще остались. Не следует оставлять вопросы родителей без ответа.

2.5. Практическое задание: проигрывание ситуации инструктажа по приему ребенком препаратов

На этом этапе родителям (или одному из них) предлагается разыграть между собой (или с консультантом) роли инструктируемого и инструктора. Можно предложить разные формы проведения: проиграть каждому обе роли, затем поменяться, либо одному из участников намеренно совершать ошибки при инструктаже, а второму — пытаться их обнаружить. Затем обсудить ход упражнения, а также приобретенный опыт.

2.6. Завершение встречи, подведение ее итогов

Для завершения встречи можно использовать примерно следующий текст: «У нас с вами осталось всего несколько минут, чтобы попрощаться. Хотелось бы узнать, что из нашей сегодняшней встречи оказалось для вас наиболее важным, интересным, запоминающимся?». Далее уместно сообщить тему следующей встречи, а именно: «Формирование приверженности к АРВ-препаратам у детей дошкольного возраста». Это позволит родителям заранее подготовиться к предстоящей сессии, продумать и сформулировать интересующие их вопросы.

Список использованной литературы:

- 1. Беляева В.В., д.м.н. Повышение приверженности к антиретровирусной терапии и предупреждение лекарственной устойчивости.-М.:Акварель, 2010.-64с.
- 2. Дети со знаком «плюс»: Книга для настоящих и будущих родителей (информационное пособие для родителей и опекунов детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции)/А.И.Загайнова, Л.Ю. Афолина, Е.Е. Воронин, Т.А. Епоян; Под ред. А.И. Загайновой.-М.,2010.
- 3. Плавинский С.Л., д.м.н. Мероприятия по усилению приверженности терапии.-М.:Акварель, 2010.-48с.
- 4. www.positive-adopt.ru

СЕССИЯ 3.

Формирование приверженности к АРВ-препаратам у детей дошкольного возраста

Целью данной сессии является расширение представлений родителей о способах формирования приверженности к лечению у детей дошкольного возраста.

Задачи сессии:

- Выяснить, что родителям уже известно о формировании приверженности к терапии в дошкольном возрасте;
- Дополнить уже имеющиеся знания, при необходимости предоставить новую информацию;
- Обсудить, каким образом может происходить формирование приверженности к терапии у детей в дошкольном возрасте;
- Обсудить трудности, которые могут возникнуть в процессе формирования приверженности к терапии у дошкольников, а также их возможные решения.

Этап	Время	Тема	Метод
3.1.	10 минут	Приветствие, обсуждение прошлой встречи	Беседа
3.2.	10 минут	Обсуждение знаний родителей о специфике формирования приверженности у детей дошкольного возраста	Интервью
3.3.	25 минут	Мини-лекция о формировании приверженности к АРВ-препаратам у детей дошкольного возраста	Мини-лекция
3.4.	15 минут	В контексте полученной информации разобрать конкретные примеры	Беседа
3.5.	20 минут	Решить ситуационные задачи	Ситуационная задача
3.6.	10 минут	Завершение встречи, подведение ее итогов. Озвучивание темы домашнего задания	Беседа

3.1. Приветствие, обсуждение прошлой встречи

Для начала необходимо создать благоприятную атмосферу для беседы. Необходимо вернуться к теме прошлой встречи и уточнить, не возникли ли у родителей еще какие-то вопросы, сомнения в отношении полученной информации?

Затем стоит озвучить тему сегодняшней встречи — «Формирование приверженности к АРВ-препаратам у детей дошкольного возраста». Необходимо обратить особое внимание на важность этой тематики, ведь именно в дошкольном возрасте закладывается «настроение» будущей приверженности к терапии. Будет ли этот процесс ненавистным для малыша или воспримется нормально, зачастую, зависит от правильно выбранной стратегии поведения родителей. На проработку именно этих аспектов и направлена сегодняшняя тема.

3.2. Обсуждение знаний родителей о специфике формирования приверженности у детей дошкольного возраста

Для начала можно спросить родителей о том, что им уже известно об особенностях формирования приверженности к АРВ-препаратам у детей дошкольного возраста? Возможно, они сами захотят рассказать об этом. Если им окажется трудно это сделать, необходимо задать несколько наводящих вопросов, например:

- Что вы знаете об особенностях формирования приверженности к АРВ-препаратам у детей дошкольного возраста?
- Что, на ваш взгляд, может помочь родителям и самому ребенку в этом процессе?
- Как вы думаете, что может стать препятствием в формировании приверженности к терапии у детей в этом возрасте?
- Участвуете ли вы в этом процессе (планируете участвовать)? Каким образом?

3.3. Мини-лекция о формировании приверженности к АРВ-препаратам у детей дошкольного возраста

Многим взрослым с ВИЧ-положительным статусом довольно трудно дается выполнение всех предписаний по приему АРВТ (а ведь делать это нужно в строго определенное время и в указанной форме), чего уж говорить о детях. Им соблюдать режим приема АРВ-препаратов сложнее. Поэтому детям

с ВИЧ-инфекцией, которым показана АРВ-терапия, требуется особое внимание со стороны родителей, или людей, осуществляющих уход за ними.

Существуют определенные различия в методах формирования приверженности к лечению, которые обусловлены возрастными особенностями детей. Однако общих правил по достижению приверженности к терапии, подходивших всем детям без исключения, просто нет. В то же время есть несколько практических советов, которые могут оказаться полезными в общении с детьми разного возраста.

На каждом возрастном этапе у ребенка выделяется ведущий вид деятельности. Ведущая деятельность — это такой вид деятельности, который приводит к важнейшим изменениям в психических свойствах личности. То есть, выделяемые возрастные периоды у ребенка напрямую связаны с видом деятельности, характерным для каждого возраста. Этот вид деятельности является потребностью для ребенка данного возраста, удовлетворение которой необходимо для гармоничного психического развития ребенка. Поэтому взаимодействие с ребенком должно учитывать эти важные возрастные особенности. А осуществление определенных задач, в том числе формирование приверженности к терапии, должно плавно встраиваться в ведущий вид деятельности ребенка, чтобы достичь результата.

Ведущей деятельностью в дошкольном возрасте является ролевая игра. Поэтому хороших результатов в формировании приверженности к АРВТ у дошкольников можно достичь, превращая сам процесс приема препаратов в игровую форму. Также, важно применять приятную для ребенка, а главное — понятную форму поощрения.

Помочь родителям смогут различные методические материалы, технические приспособления, а также фантазия. Можно использовать красочно нарисованное или специально предназначенное для этого расписание приема препаратов на неделю (на день, месяц). Этот календарь могут подготовить родители, либо его может нарисовать сам ребенок. В графах такого календаря можно отмечать прием АРВТ с помощью определенных знаков — цветочков, звездочек, сердечек и др. Это могут быть специальные наклейки, вырезанные рисунки — все, что подскажет вам ваше воображение. За хорошее соблюдение предписаний ребенком будет собрано «созвездие» или «букетик цветов». Также можно поощрить заполнение граф календаря походом в кино, зоопарк, просмотром любимого мультфильма, лакомством и т. п. Несколько вариаций календаря (расписания) приема АРВТ можно найти в Приложении 6.

Можно самим придумать разные сказки, игры, а также использовать специализированную литературу для детей о ВИЧ-инфекции и АРВ-терапии, примеры которой можно увидеть далее.

Название книги	Автор идеи	Вид
«История феи Витаминки»	Г. Немкина, М. Савка, при поддержке детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) и общественного фонда «Казахстанский союз ЛЖВ», на основе материалов, предоставленных «Всеукраинской сетью ЛЖВ»	
«Путешествие в Арвитию»	М.В. Гришин (ЧГБОФ «Береги себя»), Л.В. Астахова (ЧГБОФ «Береги себя»), В.А. Андриюшкевич (СГБОФ «Содействие 2014»)	
«У Бренды в крови есть маленький дракон»	Хелтью Винк. Впервые эта книга была издана в Голландии в 1998 году, в России она никогда не издавалась	

Так как формирование приверженности идет рука об руку с процессом раскрытия диагноза, то подобная литература становится просто незаменимой в работе с детьми дошкольного возраста. Эти книги — не просто увлекательные и познавательные рассказы для детей, а образовательные пособия, целью которых является в доступной ребенку форме объяснить важность своевременного и непрерывного приема антиретровирусных лекарств. В этих книгах также учитываются возрастные особенности аудитории: это книги-сказки, где ребенку предлагают поиграть, примерить на себя роль одного из героев, ощутить себя в этом волшебном и интересном мире.

Вопреки заблуждениям многих родителей, ребенок должен с малых лет понимать, для чего он принимает препараты, почему все предписания необходимо так строго соблюдать, что случится, если этого не делать и т. д. Важно лишь, чтобы эта информация была предоставлена в доступной форме и на понятном ребенку языке. Персонажи сказок также помогут ребенку уз-

нать об окружающем его микромире, в котором живут невидимые вирусы и бактерии, способные вызвать болезни и о том, как организм защищает себя от болезней, как ему можно помочь, вовремя принимая лекарства, правильно питаясь и соблюдая основные принципы гигиены.

Для ребенка очень важно ощущать свою нужность и важность в этом процессе. Именно ребенок должен играть главную роль в этой сказке, стать помощником своему здоровью, а не быть сторонним наблюдателем, открывающим рот по расписанию. Поэтому очень важно как можно раньше включать детей в эту увлекательную игру. Для достижения целей подобных пособий рекомендуется родителям (опекунам) и лицам, осуществляющим за ребенком уход, прочитать все сначала самим. Это позволит подготовиться к вопросам, которые могут неожиданно возникнуть у малыша, продумать ответы и принимать как можно более активное участие в процессе обсуждения ситуаций, описанных в книгах. А обсуждать не только можно, но и просто необходимо.

- **Во-первых**, ребенку не всегда может быть все понятно, и родители должны помочь ему разобраться.
- **Во-вторых**, именно обсуждая, проговаривая, выражая свое отношение к ситуации, ребенок и вырабатывает собственные навыки по поддержанию здоровья, закрепляет открывшуюся ему информацию.

■ Не менее эффективна творческая работа (лично ребенка или совместно с родителями) по созданию (рисованию) календарей, расписаний, вырезанию и раскрашиванию жетонов, значков, которыми следует отмечать удачный прием АРВ-препаратов. Это еще больше стимулирует ребенка использовать собственноручно сделанные пособия, а значит соблюдать режим приема препаратов.

Однако, кроме психологических факторов, препятствующих приверженности детей дошкольного возраста к приему АРВ-препаратов, есть и другие, например, неприятный вкус лекарств или тошнота. С советами относительно того, как можно скрыть неприятный вкус лекарств и как бороться с тошнотой, вы можете ознакомиться, обратившись к Приложению №7.



3.4. В контексте полученной информации разобрать конкретные примеры

В ходе лекции родители могут вспомнить о том, какие ситуации уже возникали в их семье, с какими трудностями они успели столкнуться. Может, им вспомнится случай, который поставил их в тупик, когда они не знали, как себя вести и. Это возможно даже в том случае, если ребенок маленький и к вопросу формирования приверженности в семье еще плотно не подходили. Ведь родителям часто свойственна тенденция опережения опасениями уже существующих проблем. Если родители сами не проявят желания обсудить подобные ситуации и опасения, можно задать наводящие вопросы следующего типа:

- Случалось ли вам сталкиваться с подобными трудностями? Какими именно?
- Что из услышанного вас наиболее заинтересовало?
- Что нового вы узнали в ходе нашей лекции?
- Как полученные знания могут вам помочь в процессе формирования приверженности ребенка (детей) к АРВ-препаратам и лечению в целом?

3.5. Решить ситуационные задачи

Сейчас мы предлагаем вам решить следующие ситуационные задачи:

- 1. Мальчик Ваня, 5 лет отказывается от приема АРВ-препаратов, плачет, говорит маме: «Я не буду их пить, они очень горькие!». Несмотря на все уговоры со стороны матери, поощрения, подарки ситуация не меняется. Что вы посоветуете маме Вани?
- 2. Девочка Маша, 4 лет часто задает родителям вопросы о том, что за таблетки она пьет, почему она их принимает, для чего они так часто приезжают в больницу, почему другие дети этого не делают и т. д.? Родители очень боятся возможного раскрытия ребенку его статуса, поэтому всячески избегают подобных разговоров, игнорируют их. Как родители могут безболезненно на понятном Маше языке



ответить на ее вопросы?

- 3. Настя, 6 лет соглашается на прием препаратов, но во время приема постоянно испытывает приступ тошноты, что ухудшает ее приверженность. Какую информацию вы бы уточнили у родителей Насти, чтобы разобраться в ситуации? Какие советы вы бы им дали?

3.6. Завершение встречи, подведение ее итогов.

Озвучивание темы домашнего задания

В конце встречи уместно проведение небольшой рефлексии. Можно обсудить следующие вопросы:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей встречи?
- Что показалось вам наиболее полезным?
- Приходилось ли вам сталкиваться с подобными проблемами?
- Что вам запомнилось больше всего?
- Остались ли у вас еще какие-то вопросы по данной теме?

После подведения итогов встречи родителям озвучивается тема домашнего задания: изучить предложенную по теме литературу и на ее основе придумать небольшую сказку для детей дошкольного возраста, которая могла бы помочь в процессе формирования приверженности к АРВТ.

Список использованной литературы

- 1. Дети со знаком «плюс»: Книга для настоящих и будущих родителей (информационное пособие для родителей и опекунов детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции)/А.И.Загайнова, Л.Ю. Афонина, Е.Е. Воронин, Т.А. Епоян; Под ред. А.И. Загайновой.-М.,2010.
- 2. «История феи Витаминки»/Г. Немкина, М. Савка, при поддержке детского фонда ООН (ЮНИСЕФ) и общественного фонда «Казахстанский союз ЛЖВ», на основе материалов, предоставленных «Всеукраинской сетью ЛЖВ»
- 3. «Путешествие в Арвитию»/М.В. Гришин (ЧГБОФ «Береги себя»), Л.В. Астахова (ЧГБОФ «Береги себя»), В.А. Андриюшкевич (СГБОФ «Содействие 2014»).
- 4. «У Бренды в крови есть маленький дракон»/Хелтью Винк, 1998г.

СЕССИЯ 4.

Формирование приверженности к АРВ-препаратам у школьников

Основной целью данной сессии является расширение представлений родителей об особенностях формирования приверженности к лечению у школьников.

Задачи сессии:

- Выяснить, что родителям уже известно о формировании приверженности к терапии у школьников, какие особенности они знают и выделяют;
- Дополнить уже имеющиеся знания, при необходимости предоставить новую информацию;
- Обсудить, каким образом может происходить формирование приверженности к терапии у детей школьного возраста;
- Обсудить трудности, которые могут возникнуть в процессе формирования приверженности к терапии у школьников, а также возможные пути их разрешения.

Этап	Время	Тема	Метод
4.1.	15 минут	Приветствие, обсуждение прошлой встречи, а также проверка домашнего задания.	Беседа
4.2.	10 минут	Обсуждение знаний родителей о специфике формирования приверженности у детей школьного возраста	Интервью
4.3.	20 минут	Мини-лекция о формировании приверженности к АРВ-препаратам у детей школьного возраста	Мини-лекция
4.4.	15 минут	В контексте полученной информации разобрать конкретные примеры	Беседа
4.5.	20 минут	Выполнить упражнение «Верно — неверно»	Упражнение
4.6.	10 минут	Завершение встречи, подведение ее итогов. Озвучивание темы домашнего задания	Беседа

4.1. Приветствие, обсуждение прошлой встречи

Проверка домашнего задания

Примерный текст: «Здравствуйте, рады видеть вас снова. Прежде, чем мы перейдем к теме сегодняшней встречи, хотелось бы задать несколько вопросов по предыдущему материалу». Возможные вопросы:

- Что показалось вам самым полезным и интересным во время нашей предыдущей встречи?
- Удалось ли вам уже применить полученные знания?
- Есть ли у вас еще какие-то вопросы по нашей прошлой теме?
- Удалось ли вам выполнить домашнее задание?
- Легко ли вам было это сделать или возникли трудности?

Далее родителям предлагается зачитать (рассказать) получившуюся у них сказку или историю и обсудить приобретенный опыт.

4.2. Обсуждение знаний родителей о специфике формирования приверженности у детей школьного возраста

Для начала можно спросить родителей о том, что им уже известно об особенностях формирования приверженности к АРВ-препаратам у детей школьного возраста? Для этого можно использовать примерно те же вопросы, что и обсуждении формирования приверженности у дошкольников:

- Что вы знаете об особенностях формирования приверженности к АРВ-препаратам у детей школьного возраста?
- Что, на ваш взгляд, может помочь родителям и самому ребенку в этом процессе?
- Как вы думаете, что может стать препятствием в формировании приверженности к терапии этого возраста?
- Участвуете ли вы в этом процессе (планируете)? Каким образом?
- Как вы думаете, связана ли приверженность к АРВТ с процессом раскрытия статуса ребенку? Каким образом?

4.3. Мини-лекция о формировании приверженности к АРВ-препаратам у детей школьного возраста

Как уже говорило в ходе нашей предыдущей лекции, на каждом возрастном этапе у ребенка выделяется ведущий вид деятельности. Ведущей деятельностью в школьном возрасте является учение. Эти перемены характеризуются тем, что ребенок становится способным к осознанному рассужде-

ниям, начинает анализировать ситуацию, прежде чем начать действовать. И эти изменения затрагивают все сферы его жизнедеятельности, в том числе и приверженность к лечению, а также прием АРВ-препаратов. Раньше ребенок мог принять таблетку просто потому, что мама сказала ему, что это нужно сделать. Теперь, прежде чем выпить препарат, ребенок начнет проводить анализ, в ходе которого у него могут возникнуть вопросы, не тревожившие его ранее, например:

- Для чего он принимает препараты?
- Как долго ему еще придется это делать?
- Почему другие дети не пьют таблетки?
- Что это за таблетки?
- Чем он болен?

Подобные вопросы вполне могли возникать и ранее, однако теперь ответ на них подразумевает предоставление более глубокой и развернутой информации. Главное помнить основное правило — информация должна быть предоставлена в доступной форме и на понятном ребенку языке! Избегайте ухода от ответов и игнорирования вопросов ребенка. Ведь, если он не получит ответ на интересующий его вопрос из ваших уст, интерес от этого не пропадет, а лишь усилится. И тогда ребенок будет искать пути получения информации. Другие источники могут оказаться недостоверными, а неправильно преподнесенная информация способна напугать и травмировать ребенка.

Это еще раз напоминает нам о том, что процесс формирования приверженности идет неразрывно с раскрытием ребенку его статуса, а это процесс длительный и поэтапный. Он не начинается в тот момент, когда родители озвучили ребенку название его заболевания, и не заканчивается сразу после этого. Начальный этап как раз в том и состоит, что родители расширяют знания ребенка о процессах и механизмах, происходящих в его организме в связи с болезнью, рассказывают о том, каким образом терапия помогает организму справляться с этим, а значит — о важности приема АРВ-препаратов. Ребенку будет гораздо легче принимать препараты, когда он четко понимает, для чего это нужно делать и почему именно таким образом. В Приложении №8 вы можете найти информацию о том, что должны знать дети о своем заболевании на разных возрастных этапах, чтобы подготовка к раскрытию диагноза шла планомерно, способствуя повышению и укреплению приверженности терапии.

Возвращаясь к вопросу формирования приверженности к АРВ-препаратам у школьников следует помнить, что в этом возрасте ребенка уже нужно приучать к самостоятельному выполнению предписаний врача, воспитывать сознательное отношение к приему препаратов строго в определен-

ное время, в определенном количестве и правильным образом. Само собой, подобное поведение должно осуществляться под контролем взрослых.

Родители (или лица их заменяющие) играют важную роль в подготовке ребенка к самостоятельному, ответственному соблюдению режима лечения, поэтому они должны владеть современной информацией о ВИЧ-инфекции, побочных эффектах АРВТ. А главное, чтобы они могли говорить об этом со своим ребенком. Также, положительное влияние на школьников может оказать пример других детей, если они видят, как другие дети принимают препараты.

Детей старшего возраста стоит вовлекать в осознанный процесс соблюдения режима лечения. Ведь могут сложиться ситуации, в которых ребенок будет длительное время находиться вне дома. Например, если он с классом поедет на экскурсию в другой город или пойдет в поход. В этом случае следует продумать, каким образом будет происходить прием ребенком АРВТ: самостоятельно, под контролем учителя или другого персонала, нужно ли звонить и напоминать и т. д.? В таких случаях очень сложно организовать своевременный прием препаратов. Если родители обратятся к кому-то из взрослых с просьбой проследить, чтобы их ребенок принял препараты вовремя, то есть риск, что этот человек может поинтересоваться тем, что за препараты пьет ребенок и от чего они. Подобные вопросы могут задать и сверстники, если ребенку не удастся уединиться для приема АРВ-препаратов, и он будет вынужден пить таблетки при них. Такие случаи нужно предусмотреть заранее, подготовиться к подобным ситуациям. Возможно родителям потребуется совет кого-либо из специалистов (врача, психолога, социального работника). Затем необходимо обсудить все вопросы, касающиеся приема АРВ-препаратов с самим ребенком, чтобы он был готов и знал, каким образом следует вести себя в той или иной ситуации, а не оставлять его без поддержки наедине с неожиданно возникнувшими проблемами. В таких ситуациях ребенку особенно важно понимание необходимости соблюдения режима приема препаратов. Ведь если его нет, то гораздо легче для ребенка просто пропустить один прием, а родителям сказать, что принял лекарство («Подумаешь, пропущу разок», «От одного раза ничего не случится», «Так хоть никто ничего спрашивать не будет»).

В случае, если ребенок все-таки пропустил прием препарата, родителям важно обладать информацией о том, как дальше быть и что делать в этой ситуации.

- В первую очередь, не стоит паниковать! Важно разобраться, какое время было упущено.
- Если время пропуска составляет менее половины промежутка между

приемами, то ребенку стоит все же выпить обычную дозу препарата, как только это выяснилось. А следующий прием надо осуществить в обычное время, как и планировалось.

- Если же время пропуска составило больше половины обычного временного промежутка между приемами лекарств, то ребенку необходимо выпить препараты в следующий назначенный прием.
- Нельзя удваивать дозу препаратов! Токсический эффект в данном случае значительно превысит терапевтический.

В дальнейшем родителям необходимо будет более внимательно относиться к соблюдению режима приема препаратов и не допускать пропуски или несвоевременный прием. Не стоит полагаться только лишь на вышеперечисленные рекомендации, так как в каждом конкретном случае они могут быть индивидуальны с учетом назначенной схемы лечения и состояния здоровья ребенка. Не следует дожидаться, пока подобные ситуации воплотятся в жизнь. Лучше заранее проконсультироваться с врачом в отношении того, как действовать, или иметь возможность связаться с ним в любой момент.

4.4. В контексте полученной информации разобрать конкретные примеры

Наверняка, в ходе лекции родители вспомнят, с чем им уже приходилось сталкиваться в ходе формирования приверженности к терапии у ребенка, также в голову могут прийти различные проблемные ситуации, примеры. Быть может, этот процесс находится для них еще только на начальной стадии. Так или иначе, у родителей могут возникнуть вопросы к обсуждению.

Если же родители сами не проявят желания обсудить подобные ситуации и опасения (или они не сталкивались с подобной проблемой), можно задать наводящие вопросы следующего типа:

- Случалось ли вам сталкиваться с подобными трудностями? Как это было?
- Какой из перечисленных аспектов вас наиболее сильно заинтересовал?
- Что нового вы узнали в ходе нашей лекции?
- Как полученные знания могут вам помочь в процессе формирования приверженности ребенка (детей) к АРВ-препаратам и лечению в целом?

4.5. Выполнить упражнение «Верно — неверно»

Инструкция: «Сейчас я выдам вам набор карточек, на каждой из которых будет написано утверждение. Ваша задача — разложить эти карточки на две стопки: в одну сторону — верные утверждения, в другую — неверные.

Всего будет предложено пять утверждений. На подготовку вам дается 5-7 минут, после чего мы перейдем к обсуждению».

В ходе обсуждения необходимо выяснить, почему родители распределили карточки именно таким образом, чтобы еще раз проанализировать, насколько понятным для них оказался текст данной мини-лекции. Если будут обнаружены ошибки — консультанту необходимо вместе с родителями их исправить, еще раз объяснив все нюансы вопроса. Карточки с утверждениями можно найти в Приложении №9.

4.6. Завершение встречи, подведение ее итогов

Озвучивание темы домашнего задания

В конце встречи необходимо подвести итоги, задав несколько вопросов, например:

- Что нового вы узнали для себя в ходе нашей встречи?
- Что из сегодняшней сессии оказалось для вас наиболее полезным?
- Приходилось ли вам сталкиваться с подобными проблемами?
- Что вам запомнилось больше всего?
- Остались ли у вас еще какие-то вопросы по данной теме?

После подведения итогов встречи родителям озвучивается тема домашнего задания:

- 1. Ознакомиться с памяткой «Что должны знать дети о ВИЧ» (Приложение №9);
- 2. Продумать, каким образом мог бы происходить прием ребенком АРВТ, если ребенок будет длительное время находиться вне дома? Привести пример того, как это будет происходить, если ребенок находится: в лагере; в гостях; в походе.

Список использованной литературы

- 1. Г. Крайг, Д. Бокум. Психология развития. — 9-е изд. — Спб.: Питер, 2005.— 940 с: ил.— (Серия «Мастера психологии»). ISBN 5-94723-187-5.
- 2. Дети со знаком «плюс»: Книга для настоящих и будущих родителей (информационное пособие для родителей и опекунов детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции)/А.И.Загайнова, Л.Ю. Афонина, Е.Е. Воронин, Т.А. Епоян; Под ред. А.И. Загайновой.-М.,2010.
- 3. www.positive-adopt.ru

СЕССИЯ 5.

Приверженность к АРВ-терапии в подростковом возрасте

Целью данной сессии является расширение представлений родителей об особенностях приверженности к АРВ-терапии у подростков.

Задачи сессии:

- Выяснить, что родителям уже известно об особенностях приверженности к терапии у подростков;
- Дополнить уже имеющиеся знания, при необходимости предоставить новую информацию;
- Обсудить, какова роль родителей в поддержании и укреплении качественной приверженности к лечению у подростков;
- Обсудить трудности, которые могут возникнуть в отношении приверженности к терапии у подростков, а также возможные пути их разрешения.
- Обучить родителей технике взаимодействия со своими детьми-подростками.

Этап	Времы	Тема	Метод
5.1.	15 минут	Приветствие, обсуждение прошлой встречи, а также проверка домашнего задания	Беседа
5.2.	15 минут	Обсуждение знаний родителей об особенностях приверженности к лечению в подростковом возрасте	Интервью
5.3.	25 минут	Мини-лекция о приверженности к АРВ-препаратам в подростковом возрасте	Мини-лекция
5.4.	25 минут	Обсудить материал мини-лекции. Выполнить ситуационные задания	Ситуационные задания
5.5.	10 минут	Завершение встречи. Подведение итогов программы и получение обратной связи	Беседа Анкета

5.1. Приветствие, обсуждение прошлой встречи

Проверка домашнего задания

Примерный текст: «Здравствуйте, рады видеть вас снова. Прежде, чем мы перейдем к следующему занятию, нам хотелось бы задать вам несколько вопросов по материалам предыдущей встречи».

Возможные вопросы:

- Удалось ли вам выполнить домашнее задание?
- Появились ли у вас какие-то дополнительные вопросы при выполнении домашнего задания?
- Легко ли вам было это сделать или возникли трудности?

Затем рекомендуется обсудить с родителями содержание памятки «Что должны знать дети о ВИЧ», которая давалась на самостоятельную проработку. Следует обсудить неясные моменты, если таковые появятся, ответить на дополнительные вопросы.

Далее родителям предлагается зачитать (рассказать) получившийся у них примерный план приема ребенком АРВТ при его долгосрочном отъезде. И, по возможности, продемонстрировать, каким образом они бы построили подобный разговор с ребенком или другим лицом. По итогам следует подробно обсудить с родителями приобретенный опыт.

В заключении этого этапа необходимо обозначить тему и ход сегодняшней встречи.

5.2. Обсуждение знаний родителей об особенностях приверженности к лечению в подростковом возрасте

Для начала можно спросить родителей о том, что им уже известно об особенностях приверженности к АРВ-препаратам в подростковом возрасте? Беседа построена аналогично тому, как это сделано в предыдущих блоках программы. Для этого можно использовать следующие вопросы:

- Что вам уже известно о приверженности к АРВ-терапии у подростков?
- Почему, на ваш взгляд, этот возраст считается кризисным?



- Какова роль родителей в этот период?
- Как вы думаете, что может стать препятствием в поддержании и укреплении приверженности к терапии в этом возрасте?
- Участвуете ли вы в этом процессе (планируете участвовать)? Каким образом?

5.3. Мини-лекция о приверженности к АРВ-препаратам в подростковом возрасте

Подростковый возраст, по сравнению с другими возрастными этапами, является наиболее противоречивым. Это период нарушения гармонии, сочетания зрелости подростка в одних отношениях и незрелости в других. Организм ребенка претерпевает ряд изменений, которые в дальнейшем значительно повлияют на все стороны психологического, биологического и социального развития. Происходят глубокие телесные изменения, меняется характер мышления, претерпевая качественные и количественные преобразования, а социальное развитие идет по двум основным линиям:

- освобождение от родительской опеки;
- установление новых отношений со сверстниками.

В то же время, многие авторы, как отечественные, так и зарубежные, описывают подростковый возраст как период физических, психологических, социальных и интеллектуальных изменений.

Принято также выделять кризис подросткового возраста. Он характеризуется падением успеваемости, снижением работоспособности, дисгармоничностью во внутреннем строении личности. Этот кризис относится к числу острых. Развитие на этом этапе идет быстрыми темпами, особенно много изменений наблюдается в самом формировании личности. В настоящее время в литературе можно найти как минимум два понимания подросткового кризиса:

ПОНИМАНИЕ подросткового кризиса

Акцент на идее перелома, внезапных изменениях в ходе развития, влекущих за собой значительные перемены в поведении, образе мыслей и представлениях (кризис идентичности)

Преобладает понимание кризиса как совокупности психологических нарушений, сопровождающихся страданиями, тревогой, подавленностью, рядом трудностей самореализации, что обуславливает наличие признаков социальной дезадаптации в повседневной жизни

Одним из симптомов подросткового кризиса принято считать негативизм. Ребенок противопоставляет себя среде, бывает враждебен, склонен к ссорам, нарушениям дисциплины. Одновременно подросток испытывает внутреннее беспокойство, недовольство, стремление к одиночеству и самоизоляции.

Родители во время подросткового кризиса также переживают довольно сложный период. Важно говорить с подростком, сохранять доверительные отношения, постараться признать, что ваш ребенок становится взрослым. Многого он уже может решить самостоятельно, но ему все же еще нужна ваша поддержка и забота.

К моменту достижения ребенком подросткового возраста родителям (опекунам) необходимо позаботиться о том, чтобы у самого ребенка к этому возрасту уже была сформирована стойкая и качественная приверженность к лечению. Специалисты считают, что до наступления подросткового возраста ребенок уже должен быть информирован о своем диагнозе. А также, о необходимости соблюдения режима приема АРВ-препаратов. Следует отметить, что подросток гораздо более тщательно выполняет назначение врача, если ему понятна цель лечения и налажен доверительный контакт с врачом и родителями.

Большинство проблем, связанных с нарушением приверженности к АРВТ у подростков, являются следствием торможения процесса раскрытия ребенку его ВИЧ-положительного статуса. Как правило, родители легко говорят с ребенком дошкольного возраста о болезни: отвечают на вопросы,

так как уровень предоставляемой информации является безопасным. То есть, ребенку в этом возрасте достаточно общих и поверхностных знаний о болезни, предоставленных в игровой форме. Информация, предоставляемая детям школьного возраста также базируется на объяснении механизмов заболевания, перспектив на будущее и т. п. Родителям даже не обязательно говорить о названии болезни, чтобы ответить на вопросы ребенка и объяснить, что с ним происходит. В подростковом возрасте происходит переосмысление ребенком всей полученной ранее информации о себе, своей болезни, ее



сопоставление, анализ и т. д. Для того, чтобы сохранить приверженность к терапии на высоком уровне, подростку необходимо понимать цель лечения и необходимость четкого следования схеме приема препаратов. Для этого подростку уже недостаточно общих ответов, которые давались ему родителями (опекунами) ранее. Ему важно знать конкретную информацию. Если он не получает ответы на свои вопросы, то мотивация к приему препаратов может существенно снизиться. Также, отсутствие ответов может побудить подростка к поиску информации в СМИ и других источниках, которая, в свою очередь, может быть недостоверной и некорректной, чем причинит дополнительные страдания.

Так как ведущей деятельностью в подростковом возрасте является интимно-личностное общение, то и процесс формирования, поддержания качественной приверженности должен строиться с учетом этого факта. Доверительное общение, налаженный контакт, честность и открытость между подростком и его родителями являются залогом благополучного прохождения подросткового кризиса и сохранения качественной приверженности к АРВТ. Важным моментом в работе с подростком является его подготовка к ответам на вопросы сверстников о том, что за препараты он принимает и зачем ходит к врачу.

Но помните, что важно избежать формирования ощущения неполноценности из-за своей болезни у подростка. То есть, следует говорить обо всем в позитивном ключе. Например, говоря с подростком об использовании презерватива, следует акцентировать внимание не на том, что ОН опасен для партнера, а на том, что это показатель его уровня ответственности и «взрослости», которые так пленительны и желанны для подростка. Или, предостерегая от разглашения своего диагноза окружающим, следует обратить большее внимание на то, что есть определенный круг людей, с кем подросток может всегда обсудить интересующие и волнующие его моменты.

Давайте рассмотрим наиболее распространенные подростковые поведенческие реакции, а также их связь с приверженностью к АРВТ:

Поведенческие реакции	Влияние на приверженность	Как реагировать
Негативизм (враждебность, склонность к ссорам, нарушениям дисциплины)	Приверженность к АРВТ может для них выступать символом системы и дисциплины, против которой они бунтуют	Дайте ему знать, что вы его понимаете и готовы поддержать, но не намерены спускать все с рук

Поведенческие реакции	Влияние на приверженность	Как реагировать
Противопоставление себя взрослым	Взрослые говорят пить таблетки — в протест им подросток может перестать это делать (на зло)	Проявить терпение, показать, что родители для него не враги. И что он достаточно взрослый, чтобы брать ответственность за свое здоровье на себя
Опасное или саморазрушающее поведение (увлечение экстремальными видами спорта, другие опасные увлечения и, как крайний вариант — суицид)	Демонстрация безразличного отношения к своему здоровью, сознательный выбор риска снижает вероятность поддержания приверженности к терапии. Нарушается перспектива будущего (живут настоящим моментом), а в иерархии ценностей здоровье находится на одном из последних мест	Постараться полностью отказаться от обвинительной манеры разговора, наладить доверительный контакт, оказать эмоциональную поддержку. Возможно стоит обратиться за помощью к психологу
Личностная нестабильность, эмоциональные срывы	Подросток склонен часто менять свои решения, что может коснуться и решения принимать АРВ-препараты	Поговорить с подростком о том, что происходит с его организмом и как это влияет на его эмоции и поведение. Также важно поделиться с ребенком своим собственным опытом переживания подросткового кризиса
Стремление быть частью группы, таким как все	Стремление быть таким же, как все здоровые люди, может стать причиной отказа от приема препаратов	Говорить с подростком о том, что все люди чем-то болеют, но не все об этом рассказывают. А именно то, что он соблюдает режим приема препаратов и позволяет ему быть таким же, как остальные

Поведенческие реакции	Влияние на приверженность	Как реагировать
Уходы из дома	Импульсивные уходы из дома влекут за собой пропуск в приеме АРВ-препаратов	Важно понять, что может послужить причиной ухода подростка из дома, чтобы вовремя это предотвратить. Важно, чтобы подросток чувствовал себя дома в безопасности и знал, что его там всегда примут и помогут ему
Чрезмерное увлечение компьютером	Уход в мир виртуальной реальности нарушает ощущение чувства времени и способствует пропуску приема АРВТ	Можно использовать вспомогательные устройства (будильник, таймер и т. п.), а также ставить лекарства близко к подростку. Если это принимает оборот зависимости, следует обратиться к специалисту

Кроме того, в подростковом возрасте происходит бурное развитие сексуальности и принятие себя в этом контексте. Как уже говорилось нами ранее, важно заранее начать разговор об интимных отношениях в целом, чтобы сексуальная жизнь не приобрела негативную окраску для подростка, не ассоциировалась только с ВИЧ-инфекцией и риском передачи вируса.

Важно, чтобы ребенок понял, что ВИЧ-положительные люди могут жить нормальной жизнью! Если их жизненная позиция и поведение будут правильно сформированы родителями, врачами, воспитателями и другими значимыми людьми, они смогут получить счастье любить и быть любимыми, смогут создать семью в будущем и иметь здоровых детей!



5.4. Обсудить материал мини-лекции

Выполнить ситуационное задание

Для контроля усвоения материала можно использовать следующие вопросы:

- Что нового вы узнали в ходе нашей лекции?
- Какая из затронутых тем заинтересовала вас больше всего?
- Как полученные знания могут помочь вам в обычной жизни? И могут ли?
- Остались ли у вас какие-то вопросы по теме приверженности к АРВТ в подростковом возрасте?

Затем следует перейти к выполнению ситуационных заданий. Родителям необходимо продумать стратегию поведения в предложенных ситуациях:

- Ситуация №1. Вы заметили, что ваш 15-летний сын перестал принимать АРВ-препараты. Настроение у него значительно ухудшилось, в школе появились проблемы. Также он часто стал говорить о том, что легче умереть, чем жить так, как он. Что вы предпримете?
- Ситуация №2. Ваша дочь шестнадцати лет полгода встречается с молодым человеком. Накануне она сообщила вам о своем намерении провести выходные вдвоем со своим парнем в его загородном доме. Вы подозреваете, что между ними еще не было интимной близости. Ваши действия?

5.5. Завершение встречи

Подведение итогов программы и получение обратной связи

По завершению встречи стоит подвести итоги. Для этого можно задать несколько вопросов, например:

- Приходилось ли вам сталкиваться с подобными проблемами?
- Как вы справились с подобными ситуациями?
- Что из сегодняшней встречи вам запомнилось больше всего?

«Так как эта встреча завершает программу «Приверженность к АРВ-терапии у ВИЧ-положительных детей на разных возрастных этапах», то хотелось бы попросить вас заполнить форму обратной связи (см. Приложение №2). Надеемся, что полученные знания будут для вас полезны и актуальны».

Благодарим вас за участие в программе!

Список использованной литературы

- 1. Беляева В.В., д.м.н. Повышение приверженности к антиретровирусной терапии и предупреждение лекарственной устойчивости.-М.:Аква-рель, 2010.-64с.
- 2. Вассерман Л.И., Горьковская И.А., Ромицина Е.Е. Родители глазами подростка: психологическая диагностика в медико-педагогической практике. Учеб. пособие.- СПб.: «Речь», 2004.- 256 с.
- 3. Г. Крайг, Д. Бокум. Психология развития. — 9-е изд. — СПб.: Питер, 2005.— 940 с: ил.— (Серия «Мастера психологии»). ISBN 5-94723-187-5.
- 4. Дети со знаком «плюс»: Книга для настоящих и будущих родителей (информационное пособие для родителей и опекунов детей, затронутых эпидемией ВИЧ-инфекции)/А.И.Загайнова, Л.Ю. Афонина, Е.Е. Воронин, Т.А. Епоян; Под ред. А.И. Загайновой.-М.,2010.
- 5. Женщина, ребенок и ВИЧ. Под редакцией Н.А. Белякова, Н.Ю. Рахманиной и А.Г. Рахмановой. - СПб.: Балтийский медицинский образовательный центр, 2012.- 600 с.

Приложение №1.

Форма оценки базовых знаний

- Приверженность к лечению — это _____

- Приверженность ребенка к терапии зависит от (выберите один или несколько вариантов ответа):
 - а) него самого
 - б) родителей
 - в) врачей-инфекционистов
 - г) психологов.

- С какого возраста родителям стоит задуматься о формировании приверженности к АРВТ у ребенка?
 - а) дошкольного
 - б) школьного
 - в) подросткового
 - г) после исполнения 18 лет.

- Какова взаимосвязь приверженности к терапии с процессом раскрытия диагноза ребенку? _____

- Какие основные проблемы, на ваш взгляд, могут возникнуть в процессе формирования приверженности? _____

Приложение №2.

Форма обратной связи по итогам программы

- Удалось ли вам узнать что-то новое в ходе прохождения программы? Что на ваш взгляд оказалось наиболее важным? _____

- Какие приемы по формированию приверженности вы могли бы использовать лично в отношении своего ребенка? _____

- Остались ли какие-то не освещенные вопросы по данной теме? _____

- Изменилось ли что-то в ваших взглядах на приверженность после прохождения данной программы? _____

- Какие из практических навыков оказались для вас наиболее полезными? _____

Приложение №3.

Памятка «Ваш ребенок начинает прием АРВТ. О чем важно помнить?»

- Еще до начала лечения родители должны получить полную, а главное, ясную консультацию врача о том, каким образом следует давать ребенку лекарства;
- Можно составить совместно с врачом лист рекомендаций, в котором будут прописаны названия препаратов, дозировка, время и порядок приема лекарств;
- Все ухаживающие за ребенком люди должны быть обучены правилам и навыкам АРВ-терапии детей;
- Необходимо ввести режим дня для ребенка (даже если ранее он его не соблюдал). Лучше постепенно делать это еще до начала приема АРВТ, чтобы ребенку было легче адаптироваться к нововведениям;
- Важно продумать (после консультации с врачом) изменения в привычном режиме питания ребенка, которые последуют с началом терапии, и начать постепенно их вводить;
- Если ребенок посещает детский сад (или другое учреждение) необходимо постараться максимально «вписать» график приема АРВ-препаратов в распорядок дня учреждения. Если это возможно, нужно постараться, чтобы прием всех доз препаратов происходил дома (например, ребенок может приходить в сад после завтрака, выпивая утреннюю порцию дома).
- Если же по каким-то причинам это не получается сделать, то важно позаботиться о том, чтобы ребенок принял препарат после завтрака в детском саду (для этого можно оставить утреннюю дозу препаратов кому-то из сотрудников, кому вы доверяете). При этом вы не обязаны сообщать диагноз сотрудникам;
- Чтобы начало приема АРВ-препаратов ребенком не стало для него неожиданным, важно подготовить его к этим переменам. На доступном ребенку уровне и понятными словами объяснить, что будет происходить дальше и зачем это нужно.

Приложение №4.

Практическое задание к сессии №1

БАРЬЕРЫ:
ощущение несвободы
реальные либо ожидаемые побочные эффекты
улучшение самочувствия
боязнь огласки ВИЧ-положительного статуса
влияние социального окружения

ФАКТОРЫ, способствующие выполнению рекомендаций:
принятие болезни
высокая самооценка
осведомленность друзей и семьи о болезни
благоприятная социальная ситуация

Приложение №5.

Форма оценки базовых знаний по теме «Связь приверженности у детей с приверженностью к лечению у родителей»

Вопрос	«ДА»	«НЕТ»
▪ 1. Лежит ли модель приверженности родителей в основе модели приверженности к терапии у детей?		
▪ 2. Будет ли ВИЧ-положительный родитель ответственнее подходить к вопросу соблюдения ребенком приема АРВТ, чем родитель или опекун без подобного диагноза?		
▪ 3. Могут ли несколько человек обеспечивать качественную приверженность у ребенка к лечению?		
▪ 4. Должен ли человек, помогающий ребенку осуществлять прием препаратов, сам обладать знаниями о них (размер, форма, вкус, условия хранения, дозировка и т. п.)?		
▪ 5. Можно ли менять что-либо в схеме лечения без контроля и предписания врача?		

Ключ:

- 1 — ДА;
- 2 — НЕТ;
- 3 — ДА;
- 4 — ДА;
- 5 — НЕТ.




























Приложение №6.

Вопросы к лечащему врачу:

- Как отмерить нужные дозы лекарства?
- Следует ли размельчать таблетки?
- Можно ли делить таблетки на части?
- Как надо отмерять жидкие формы препаратов?
- Давать ребенку лекарства отдельно или вместе с пищей?
- Следует ли маскировать горький вкус препаратов и как это стоит сделать?
- Можно ли все лекарства принимать одновременно?
- Что делать, если ребенка вырвало или он выплюнул лекарство?
- Как правильно научить ребенка глотать лекарство?
- Как стоит провести пробу приема препаратов, чтобы оценить реакцию ребенка на прием препаратов?
- Как разработать и правильно использовать систему поощрений ребенка за послушный прием лекарств?
- Что делать, если прием лекарства был пропущен по какой-либо причине?
- Как стоит поступить, если после приема препаратов у ребенка наступили сильные побочные эффекты — тошнота, рвота, сыпь?
- Что делать, если препарат загустел или разлился?
- Куда можно обращаться за помощью или советом в трудной ситуации?

Приложение №7.

Вариации календаря (расписания) приема АРВ-препаратов (наглядный материал)

ПН								
ВТ								
СР								
ЧТ								
ПТ								
СБ								
ВС								



Приложение №8.

Практические советы к сессии №3

Как скрыть неприятный вкус лекарств

- для жидких форм лекарств: сначала набрать препарат в шприц, чтобы отмерить дозу лекарства, затем добавить в препарат 5-10 мл чего-нибудь вкусного (сока, молока или другого напитка), тщательно перемешать. Однако не следует смешивать лекарство с большим количеством других жидкостей! В этом случае необходимо проследить, чтобы ребенок выпил смесь полностью;
- можно обмакнуть кончик шприца во что-то сладкое, чтобы перебить вкус препарата;
- можно дать ребенку сделать несколько глотков вкусного напитка до и сразу после приема лекарства;
- для таблеток: растереть таблетку в порошок, добавить 1-2 чайные ложки варенья, джема, сгущенного молока, раздавленного банана и т. п. Затем тщательно перемешать полученную смесь. Чтобы быть уверенными, что доза препарата принята полностью, следует проследить, чтобы ребенок съел всю приготовленную смесь;
- для капсул: высыпать ее содержимое в небольшую емкость, затем приготовить смесь, как в предыдущем пункте;
- жесткие таблетки можно обмакнуть во что-то вкусное и вязкое;
- сразу после приема препарата надо дать ребенку что-нибудь с ярким вкусом, чтобы перебить неприятные ощущения;
- хорошо помогает острая пища, съеденная перед приемом препаратов.

Надо помнить, что не все формы препаратом важно делить, измельчать, смешивать с чем-либо. Поэтому, при выборе форм приема препаратов ребенком, прежде всего, следует проконсультироваться со своим лечащим врачом. Не забывайте хвалить ребенка после приема каждой дозы лекарств!

Борьба с тошнотой

- предложите ребенку немного пресной еды (хлопья, крекеры), затем сразу дайте лекарство;
- пусть ребенок запивает капсулы малым количеством воды или иного напитка (дети склонны потреблять намного больше жидкости, чем необходимо, а это порой может послужить причиной для тошноты);
- давайте ребенку лекарство не спеша, в спокойной обстановке, особенно в первое время.

Приложение №9.

Памятка «Что должны знать дети о ВИЧ»

Что стоит знать детям в дошкольном возрасте

Детям до 5 лет сложно и неинтересно выслушивать объяснения про их здоровье. И как таковой, необходимости в раскрытии диагноза нет. Для детей этого возраста достаточно знать, что у них есть заболевание и им необходимо принимать лечебные процедуры.

Поэтому таким детям можно объяснить, что у них «проблемы с кровью» и им необходимо ходить к врачу, чтобы сохранить здоровье, или, что у них «в крови живет вирус, который съедает всех борцов с микробами» и теперь организму трудно справляться с болезнями.

Если ребенку недостаточно этой информации, можно ее дополнить более детальной, например, что такое вирус, как он попадает в организм, как организм борется с ними и кто такие «борцы с вирусами».

- В возрасте 5-7 лет дети способны воспринимать более сложные сведения о своем диагнозе. Используя базовую информацию, которая подходит для детей младшего возраста, взрослые могут расширить объяснение о «проблемах с кровью», рассказывая том, что «особые клеточки, которые находятся в крови, не работают так, как должны».
- Иногда детей волнует вопрос, почему у них есть эти проблемы, а у их сверстников нет. В таком случае их может удовлетворить правдивый ответ, что они с этим родились. Также полезно рассказать, что нужно делать, чтобы оставаться здоровым (посещать врача, хорошо питаться и отдыхать).

О чем стоит говорить с детьми школьного возраста

Особенность школьного возраста заключается в том, что на данном этапе ребенок учится сопоставлять факты и делать выводы. Учитывая, что современный ребенок может узнать о ВИЧ в школе, из СМИ, из общения со сверстниками, важно, чтобы выводы, сделанные им из полученной информации, к сожалению, не всегда корректной и во многих случаях содержащей элементы стигмы и дискриминации, не причинили дополнительных страданий.

Этого можно избежать, если заранее подготовиться и рассказать ребенку о его диагнозе и том, что такое вирус иммунодефицита человека.

Особенно важно обсудить с ребенком перспективы на будущее, связав их с необходимостью продолжать тщательно следить за своим здоровьем, соблюдать гигиену, соблюдать режим дня и диету. Объясните ребенку, что таких детей, как он или она, много, и все они живут обычной жизнью, но просто берегут свое здоровье. Это предотвратит развитие у ребенка чувства одиночества.

Подростковый возраст и ВИЧ

Специалисты считают, что до подросткового возраста ребенок с ВИЧ должен быть проинформирован о своем диагнозе. Молодые люди такого возраста уже достаточно взрослые для того, чтобы понимать важность этой информации и принимать разумные решения, с кем ею делиться.

- Особенности подросткового периода требуют определенной деликатности при разговоре о ВИЧ, так как именно в это время у ребенка происходит половое созревание и появляется интерес к противоположному полу. Очень важно, чтобы в этом возрасте подросток знал необходимую информацию как о способах профилактики передачи вируса, так и предупреждения нежелательной беременности.
- В разговоре стоит уделить особое внимание теме: «говорить ли о своем ВИЧ-статусе сексуальным партнерам». Подросток должен четко осознавать последствия как открытия своего статуса, так и его сокрытия. Ведь с одной стороны, не предупредив о наличии у него вируса, он может быть привлечен к уголовной ответственности, с другой стороны, говоря о своем статусе, он расширяет количество людей, которые знают о его тайне, что также может привести к сложностям.
- Чтобы у ребенка сексуальная жизнь не ассоциировалась только с ВИЧ-инфекцией и риском передачи вируса, необходимо заранее начать разговор об интимных отношениях в целом. Не стоит бояться, что разговор на столь деликатную тему поощрит ребенка к преждевременному началу занятием сексом. Напротив, он позволит осознать вашему ребенку, что сексуальная жизнь требует ответственных решений.

Приложение №10.

Карточки с утверждениями (к сессии №4)

Ведущей деятельностью в школьном возрасте является игровая деятельность
Процесс формирования приверженности идет неразрывно с раскрытием ребенку его статуса
Школьнику гораздо легче принимать препараты, когда он четко понимает, для чего это нужно делать и почему именно таким образом
Ребенка школьного возраста еще рано приучать к самостоятельному выполнению предписаний врача, воспитывать сознательное отношение к приему препаратов
Если ребенок по какой-то причине пропустил прием препарата, то в следующий раз ему необходимо дать удвоенную дозу АРВТ

Ключ:

- 1 — неверно;
- 2 — верно;
- 3 — верно;
- 4 — неверно;
- 5 — неверно.


«Часто родители или опекуны гораздо острее переживают наличие ВИЧ-статуса у ребенка, чем сам ребенок. И я считаю очень важной работу именно со взрослыми. Вопросы, которые волнуют родителей: как и когда рассказывать ребенку о статусе, как помочь ему начать прием терапии, как выстраивать отношения с детскими учреждениями. Задача психолога помочь родителю найти ответы и интегрировать их в привычный уклад жизни семьи»

**Ю.В. Годунова,
исполнительный директор НП «Е.В.А.»**

«Е.В.А.» – это организация содействия повышению качества жизни женщин, затронутых эпидемиями ВИЧ-инфекции и других социально значимых заболеваний, которая объединяет специалистов и женщин-лидеров из России.

Мы хотим, чтобы каждая женщина, живущая с ВИЧ (и другими социально значимыми заболеваниями) и ее ребенок имели доступ к качественным социальным и медицинским услугам, а также получали поддержку. Мы обучаем специалистов, работающих с ВИЧ-положительными людьми: психологов, специалистов по социальной работе, равных консультантов.

Наши сообщества в социальных сетях:
Вконтакте vk.com/evanetwork

evanetwork.ru
8-921-913-03-04 
Е.В.А.

